



**ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO
LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA**

P R E S E N T A

**VALUTAZIONE
IMPATTO
SOCIALE 2020**

**LE CURE DOMICILIARI IN AIL:
IL VALORE DI UN'ESPERIENZA CHE SI
CONSOLIDA NEGLI ANNI**

AIL NAZIONALE



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA**

AIL Forlì-Cesena Ody

Un impegno per la vita



... "La cosa più entusiasmante è la forza che l'obiettivo comune dà al nostro gruppo eterogeneo: dare un contributo a far sì che la lotta alle malattie del sangue sia un po' più facile e permetta di dare ulteriori possibilità di guarigione a quanti si ammalano. Non posso dare nessun consiglio a quanti stanno passando ciò che ho già vissuto, troppo intimo e personale è il rapporto con la malattia; penso solo che non ho mai trovato, tra tutti coloro che ho conosciuto allora e in questi anni, un paziente che si è arreso, anzi"...

cit. Gaetano Foggetti

La nostra storia



Questo è il nostro logo.

Caldo e accogliente come un abbraccio,

E' infatti qui rappresentato l'abbraccio dei medici da un lato e dei volontari dall'altro che stringono proteggono e sostengono il paziente, sempre al centro della loro missione.

Il 29 novembre 1995, su spinta del professor Sante Tura, è nata l'Associazione Italiana contro leucemie, Linfomi e Mieloma sezione di Forlì-Cesena. La compagine dei soci fondatori è formata da ex pazienti e familiari di ex pazienti.

Subito, il debutto nelle piazze con le Stelle di Natale, il simbolo più conosciuto, assieme alle Uova di Pasqua, per identificare immediatamente la nostra associazione.

Da quel momento è iniziato un forte impegno quotidiano e costante per raccogliere fondi che potessero avere una ricaduta concreta sul territorio a beneficio dei pazienti e delle loro famiglie.

Ed è stato grazie al fondamentale supporto economico dei nostri sostenitori, sia privati che imprese, che hanno preso vita, i nostri progetti: finanziamento della ricerca scientifica in primis.

E' iniziato poi anche il sostegno all'ematologia della provincia: nel 1999 Ail ha finanziato una specialista per il modulo di ematologia all'Ospedale "Bufalini" di Cesena; nel 2000, grazie al nostro finanziamento di una giovane specialista, ha preso vita il modulo semplice di ematologia anche all'Ospedale "Pierantoni" di Forlì. Il progetto è andato avanti nel corso degli

anni con il sostegno a tanti giovani ematologi che presso l'IRST - IRCCS di Meldola sono stati "lanciati" grazie all'aiuto economico dell'Ail.

E ancora dal 2001 è partito il fondamentale servizio medico di cure domiciliari ematologiche nel forlivese esteso poi, nel 2004 in forma decentrata e nel 2011 in forma domiciliare anche nel comprensorio cesenate.

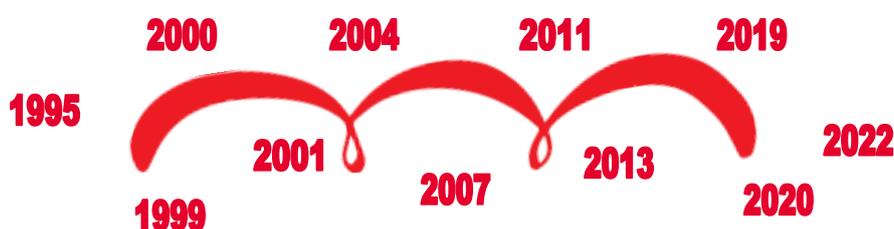
Nel 2020 è stato strutturato e finanziato il servizio di sostegno psicologico ai pazienti e loro familiari.

Tutto ciò, come detto, grazie alla raccolta fondi operata dai nostri volontari che con impegno e dedizione hanno svolto in tutti questi anni un encomiabile lavoro

Altrettanto importante è stato il supporto dei tanti sostenitori che ci hanno destinato con le loro firme il 5 x 1000.

Nell'ottobre del 2019 poi si è realizzato il sogno di avere una vera e propria sede grazie ad una azione di raccolta fondi mirata a questo scopo: in viale Roma 88 a Forlì ora c'è la nostra nuova "casa".

Questa in sintesi, la nostra storia, ma c'è anche tanto altro realizzato grazie allo slancio che non è affatto cambiato da quel giorno di novembre del 1995.



Curare è prendersi cura

... “Assistere un malato a casa non è la stessa cosa che farlo in ospedale.. dove hai i colleghi pronti a intervenire... A casa sei da solo. Devi essere in grado di agire in autonomia di fronte a un'emergenza. Devi prendere decisioni rapide, assicurare il paziente e la sua famiglia. Ci vogliono lucidità e sangue freddo. Non è da tutti. Se assisti un paziente a casa, entri a far parte della sua vita. Con il tempo acquisisci consuetudine con lui e con i familiari, diventi un riferimento e un sostegno per loro”

cit. Franco Mandelli

Cure Domiciliari Ematologiche dal 2001 un fondamentale Servizio Medico finanziato da Ail

Il nostro Servizio di Assistenza medica domiciliare ematologica, meglio detto **“Cure domiciliari ematologiche - Servizio medico”** ha preso vita alla fine dell'anno 2001. Sono passati quindi oltre 20 anni da quando la nostra Associazione ha voluto impegnarsi per garantire quello che ritenevamo necessario e fondamentale: essere al fianco dei pazienti e delle loro famiglie portando nelle loro case un medico altamente formato che potesse rappresentare il loro fondamentale alleato nel momento più complicato della gestione della malattia e quando lo spostamento nella struttura ospedaliera diventa troppo gravoso. Un importante aiuto là dove ogni persona desidera poter stare e sentire il più vicino possibile il calore e l'affetto dei propri cari.

Curare è anche prendersi cura della persona, non solo affrontare e vincere la malattia e al contempo far di tutto per controllare il dolore e non far sentire mai solo chi soffre. Questo garantisce loro la salvaguardia delle proprie esigenze, la vicinanza dei familiari e una qualità



della vita nettamente migliore. Ed anche la famiglia deve essere aiutata nel sopportare il peso di un evento così gravoso. Come dicevamo, un medico altamente formato che controlla le cure, valuta le necessità terapeutiche, tiene i rapporti con gli specialisti e con il medico di medicina generale, provvede alla organizzazione e alla gestione delle trasfusioni di sangue e ne presiede l'infusione.

Ma anche un medico che ti sorride, che ti rassicura.

Mai come in questi ultimi anni caratterizzati dalla grave pandemia, questo servizio si è rivelato assolutamente fondamentale. Nel momento in cui gli ospedali erano divenuti impraticabili e pericolosi

per pazienti immunodepressi come quelli che vivono una patologia ematologica, questo servizio medico ha garantito una forma di sostegno indispensabile per gestire la malattia. Davanti alla pandemia, i nostri medici non sono mai arretrati, intensificando anzi il loro impegno per non lasciare indietro nessuno, facendosi carico anche di chi, pur potendo muoversi, non poteva farlo per il pericolo di contrarre il Covid. Uno sforzo gravoso e impegnativo che ha comportato molti sacrifici e rischi - basti solo pensare a tutte le precauzioni da adottare ad ogni accesso domiciliare, come ad esempio quella della vestizione per le misure anticovid e relativa svestizione - nei lunghi mesi di emergenza sanitaria. Sforzo gravoso anche dal punto di vista economico e di impegno che Ail mette in campo ogni anno per garantire in tut-

ta la provincia questo fondamentale servizio medico i cui costi sono totalmente a carico della nostra associazione.

E proprio nel periodo più duro, i risultati del nostro impegno e di quello dei medici domiciliari Ail Forlì-Cesena sono stati riconosciuti in uno studio realizzato da Ail Nazionale relativo alla valutazione dell'impatto sociale delle Cure Domiciliari ematologiche nell'anno 2020 su tutto il territorio nazionale.

Con enorme soddisfazione abbiamo potuto constatare che da questo studio l'attività del Servizio medico di Cure domiciliari ematologiche portata avanti dalla **nostra Sezione** provinciale si colloca **al terzo posto in Italia**, dietro solo alle sezioni provinciali di Bologna e di Roma.

Un risultato che rende merito ai nostri medici e ci fa sentire davvero orgogliosi.



“Le -nostre- cure non potranno mai prescindere dall’interazione costante, sinergia, da quell’alleanza che deve diventare empatia, perché chi è malato deve crederci sempre.” F.M.

Le nostre Cure domiciliari ematologiche ALL, **si arricchiscono ora di un altro importante servizio.** Grazie ai contributi ricevuti dai sostenitori e ai fondi derivati dalle firme del 5x1000 ad ALL **porteremo il sostegno psicologico direttamente a casa dei**

pazienti in assistenza domiciliare ematologica. Un aiuto che riteniamo prezioso, da offrire ai malati e loro familiari, laddove sia necessario, per rispondere anche allo stress e ai vissuti emotivi derivanti dalla malattia e dai cambiamenti dovuti alle cure.

Servizio Medico 2002-2021

20 anni in numeri



1.768

Pazienti assistiti in
Cura Domiciliare



8.608

Visite mediche domiciliari



9.648

Trasfusioni di sacche
di globuli rossi e di piastrine



1.131.360 €

Risorse di ALL Forlì-Cesena
investite per il servizio medico
di Cure Domiciliari in provincia



Tutti noi di **AIL Forlì-Cesena Odv** vogliamo esprimere un sentito ringraziamento alla **Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì** per il sostegno riconosciuto al nostro **Servizio Medico di Cure domiciliari ematologiche**, permettendoci così di garantire l'erogazione di questa importante forma di **assistenza** a favore di tanti malati e delle loro famiglie.



Forlì-Cesena

ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA

VALUTAZIONE IMPATTO SOCIALE 2020

**LE CURE DOMICILIARI IN AIL:
IL VALORE DI UN'ESPERIENZA CHE SI
CONSOLIDA NEGLI ANNI**

AIL NAZIONALE



Sommario

1 - Il contesto di riferimento

- 1.1 - L'applicazione della disciplina della VIS sul modello delle cure domiciliari in AIL pag 3
- 1.2 - Le cure a domicilio: una priorità a livello europeo e internazionale pag 5
- 1.3 - Le sfide europee pag 6

2 - L'esperienza di AIL sulle cure domiciliari: una risposta concreta alle sfide europee

- 2.1 - La nostra presenza sul territorio pag 7
- 2.2 - Il paziente al centro della cura pag 8
- 2.3 - Tipologie di servizi erogati pag 9
- 2.4 - Il ruolo delle cure domiciliari nel periodo di emergenza COVID-19 pag 10
- 2.5 - Le figure attivate per prestare le cure domiciliari pag 11
- 2.6 - L'attenzione di AIL alla qualità del servizio erogato pag 12

3 - La capacità di generare valore

- 3.1 - Il valore delle cure domiciliari in AIL pag 14
- 3.2 - I trasferimenti di AIL Nazionale alle Sezioni per le cure domiciliari pag 15

4 - Come costruire il nostro futuro

- 4.1 - Un'analisi SWOT: prospettive e opportunità per il futuro delle nostre cure domiciliari pag 16
- 4.2 - Le raccomandazioni per il futuro pag 17

1- IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

1.1 - L'APPLICAZIONE DELLA VIS SUL MODELLO DELLE CURE DOMICILIARI IN AIL

AIL Nazionale nel corso del 2021 si è posta l'obiettivo di intraprendere la **Valutazione dell'Impatto Sociale (VIS)** delle **cure domiciliari** erogate attraverso 42 Sezioni territoriali.

Per la riforma del Terzo settore (art. 7 comma 3 Legge n. 106 del 2016), la Valutazione d'Impatto è intesa come:

«...la valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato».

AIL Nazionale intende valorizzare l'attività erogata a livello territoriale attraverso le sue Sezioni e relativa alle cure domiciliari, individuando standard di qualità e impatto sociale ed economico del servizio sugli stakeholder, nel pieno rispetto dei principi di trasparenza, efficienza ed economicità.

Attraverso la VIS, AIL può comunicare ai propri stakeholder l'**efficacia nella creazione di valore sociale ed economico e la qualità dei servizi erogati**, giungendo nel tempo ad allineare i target operativi con le aspettative dei propri interlocutori e migliorando l'attrattività nei confronti dei finanziatori esterni.

Tale strumento permette di valutare sia le ricadute verificabili nel breve termine (e quindi più dirette), sia gli effetti di medio-lungo periodo, che possano generare **cambiamenti sulla comunità di riferimento**, in termini di maggiore **inclusività, sostenibilità e coesione**.

Nel rispetto delle Linee Guida di cui al Decreto del 23 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, il sistema di valutazione di impatto sociale costruito da AIL analizza i dati oggettivi e verificabili e i risultati raggiunti dalle attività relative alle cure domiciliari portate avanti attraverso le Sezioni territoriali AIL, evidenziando eventuali scostamenti rispetto agli obiettivi programmati, in maniera tale da rendere disponibili per gli stakeholder informazioni sistematiche sugli effetti delle attività realizzate.

Questo sistema prevede l'utilizzo di metodi qualitativi e quantitativi, con un cruscotto di indici e indicatori di impatto, da mettere in relazione con quanto già in parte rendicontato nel bilancio sociale.



VIS

Valutazione qualitativa e quantitativa degli effetti delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato.

Questo studio si propone di individuare la valutazione quantitativa e qualitativa degli effetti prodotti sugli stakeholder dall'erogazione del servizio di cure domiciliari effettuato da AIL



AIL NAZIONALE, PER ESPERIENZA MATURATA SUL CAMPO E PER STORICITÀ, RAPPRESENTA PER I SUOI STAKEHOLDER UN INTERLOCUTORE PRIVILEGIATO CON IL QUALE CONFRONTARSI E DELINEARE UNA LINEA DI SVILUPPO DELLE CURE DOMICILIARI.



1.2 - LE CURE A DOMICILIO: UNA PRIORITÀ A LIVELLO EUROPEO E INTERNAZIONALE

Uno degli obiettivi principali delle policy sviluppate dall'Unione Europea riguarda la promozione del benessere dei popoli, puntando ad un elevato livello di **tutela e di miglioramento della qualità della vita**.

In questo contesto, degno di rilevanza appare il "Pilastro europeo dei diritti sociali", che esprime i 20 principi la cui applicazione garantisce un adeguato e corretto sviluppo sociale.

In particolare, per ciò che ai nostri fini interessa, si fa riferimento al pilastro n. 18, che prevede l'interesse e la tutela all'assistenza e alle cure domiciliari.

Infatti, testualmente lo stesso recita:

"Ogni persona ha diritto a servizi di assistenza a lungo termine di qualità e a prezzi accessibili, in particolare ai servizi di assistenza a domicilio e ai servizi locali"

L'auspicio è che tutti gli attori coinvolti nel processo di erogazione dei servizi prestino la massima attenzione a tutte le fasi dell'assistenza, al fine di convergere verso la tutela del paziente e delle persone fragili in termini di:

- Parità di accesso ai servizi di assistenza e ai sostegni
- Libertà di scelta e di movimento
- Tutela della privacy e vita sociale
- Promozione alla partecipazione e interesse sociale
- Rispetto della libertà di espressione, di pensiero, culturale e di religione
- Garanzia di un livello di salute adeguato
- Garanzia di un adeguato standard di vita
- Reclami e risarcimenti
- Tutela dagli abusi e maltrattamenti

Allargando la breve disamina al contesto internazionale, si rileva anche in questo caso una forte attenzione per le cure domiciliari, viste come strumento di tutela e promozione della salute umana.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), infatti, ha definito l'assistenza domiciliare come la possibilità di erogare a domicilio del paziente cure appropriate e di alta qualità usufruendo di tecnologie, operatori sanitari e caregiver per il mantenimento del massimo livello di benessere e salute ¹.



Secondo lo studio sviluppato dall'Unione Europea "Challenges in long term care in Europe - A study of national policies"², condotto su 35 paesi europei, emergono alcuni risultati chiave che affermano le 4 caratteristiche distintive comuni alla maggior parte delle politiche sanitarie e sociali analizzate:

✓ **Priorità all'assistenza domiciliare**

In molti paesi, l'assistenza domiciliare ha assunto priorità su ogni altra forma di assistenza, p.e. quella residenziale. In altri paesi rimane ancora poco sviluppata, ma senza dubbio rappresenta la sfida del futuro.

✓ **Rilievo del ruolo dell'assistenza informale**

In tutte le 35 nazioni europee coperte, il servizio è fornito da assistenti informali (mogli, figli, parenti) cosiddetti "caregiver", quasi sempre donne. L'approccio da paese a paese cambia notevolmente in funzione del ruolo ricoperto formalmente all'interno delle politiche pubbliche.

✓ **Frammentazione inter istituzionale e soggetti coinvolti nell'erogazione**

In diverse zone si assiste ad una frammentazione delle responsabilità, con una conseguente mancata integrazione tra l'aspetto sociale e quello della salute. Di prassi gli aspetti connessi alle cure e alla salute sono di dominio del servizio sanitario, mentre i servizi collaterali afferiscono all'ambito sociale.

✓ **Supporto finanziario**

Il finanziamento pubblico è connesso ai bisogni della persona e l'erogazione è in funzione della fascia reddituale e disponibilità economica del paziente stesso, oltre che dei familiari che prestano assistenza. In quasi tutti i paesi viene richiesta una copertura dei costi connessi all'assistenza domiciliare da parte del soggetto interessato.

Due sono i principali vantaggi associati alle cure domiciliari:



il miglioramento della qualità di vita del paziente, curato in un ambiente familiare



la riduzione dei ricoveri ospedalieri

Nel 2020, l'emergenza pandemica ha posto in primo piano le cure domiciliari, evidenziandone da un lato l'efficacia e i vantaggi sopra individuati, e dall'altro alcune sfide ancora da vincere.

¹ World Health Organization, *Home based long term care - Technical Report Series- n.898*

² European Commission, 2018

1.3 - LE SFIDE EUROPEE

Le sfide aperte per i policymaker e per tutti gli attori che a vario titolo concorrono all'erogazione dei servizi sono la sintesi dei risultati che emergono dalle evoluzioni demografiche e ambientali e dai bisogni emergenti dai pazienti affetti da patologie ematologiche. Il futuro richiede una crescita dei servizi connessi al LTC (Long Term Care) non solo in termini di quantità, ma anche di qualità, puntando ai seguenti obiettivi:

MIGLIORARE L'ACCESSO AL SERVIZIO

I contesti istituzionali e le differenze regionali influenzano fortemente l'accesso ai servizi e ai benefici prodotti sui pazienti.

La frammentazione di disposizioni in materia di servizi di assistenza sanitaria e servizi sociali spesso porta ad una mancanza di coordinamento tra i soggetti coinvolti nell'erogazione, determinando periodi di attesa più lunghi e procedure amministrative più complesse.

QUALITÀ DEL SERVIZIO EROGATO

La qualità delle cure e dell'assistenza fornita rappresenta la chiave per migliorare la qualità della vita delle persone fragili. Da qui la necessità di introdurre degli standard, ovvero dei requisiti predeterminati che fungano da riferimenti con i quali confrontarsi nell'erogazione del servizio. Ad oggi la situazione rilevata dimostra che le informazioni aggiuntive sulla qualità dell'assistenza erogata viene realizzata in maniera non sistematica e riferisce nella maggior parte dei casi all'esito di sondaggi sulla soddisfazione degli utenti o da un'analisi dei reclami. Nel perseguire la sfida "qualità" occorre anche considerare le condizioni di lavoro delle persone che forniscono i servizi. Ad oggi l'attrattiva rimane bassa, perché spesso si sviluppano aspettative negative a causa di condizioni lavorative precarie, mancanza di formazione, alto carico di lavoro e relativo stress correlato.

LA SFIDA DELL'OCCUPAZIONE

Dall'analisi dei trend dei dati a disposizione sul tema dell'assistenza e delle cure domiciliari, emerge un'alta incidenza dell'assistenza informale, le cui cause sono identificabili nei seguenti elementi:

- una carenza di servizi istituzionali e di comunità;
- la non facile accessibilità ai servizi;
- il modello tradizionale di relazioni familiari.

Inoltre, nonostante i cambiamenti culturali, le donne continuano ad assumersi la responsabilità del fornire assistenza, creando un trend negativo sul mercato di lavoro femminile³. I dati mostrano che le donne sono più propense a ridurre le ore lavorative o a lasciare il proprio lavoro per dare assistenza.

Oggi una delle sfide più ambiziose è di riconoscere ufficialmente un ruolo a coloro che prestano servizio ai soggetti fragili

Un nuovo ruolo emergente è quello dell'**infermiere di famiglia**, figura professionale di recente istituzione, di cui AIL ha esaltato il rilievo in occasione dell'**audizione informale nell'ambito dell'esame dei disegni di legge nn. 1346 e 1751**⁴: secondo AIL questi professionisti dovrebbero essere integrati nel sistema ed erogare assistenza in stretta collaborazione con medici di medicina generale, specialisti e strutture ospedaliere per assicurare al paziente un'assistenza attenta e completa. Per AIL questa figura dovrebbe infatti essere dotata di una formazione specialistica per la gestione delle persone con patologie specifiche o pluripatologia e dovrebbe inoltre saper identificare e valutare lo stato di salute e i bisogni degli individui e delle famiglie non solo nel loro contesto culturale e di comunità, ma anche rispetto al contesto abitativo.

LE RIFORME

Nel corso del decennio 2008-2018, molte delle nazioni dell'Unione Europea⁵ hanno attuato numerose riforme che hanno avuto impatto sul tema dell'assistenza e delle cure a domicilio. Le tre tendenze principali rilevate nell'evoluzione hanno portato ad:

1. affermare la centralità dell'assistenza a domicilio e dell'assistenza di comunità;
2. affermare la necessità di fare sforzi per sostenere la capacità finanziaria;
3. migliorare l'accesso dell'assistenza, includendo il miglioramento dello status di assistenti informali.

FABBISOGNO FINANZIARIO

La qualità delle proiezioni sui livelli di spesa futura indicano un trend in crescita, con un aumento della spesa pubblica destinata all'assistenza e alle cure domiciliari, esercitando una costante pressione sui bilanci. La sfida è ottimizzare le risorse cercando di eliminare la frammentazione orizzontale tra sanitaria e sociale.

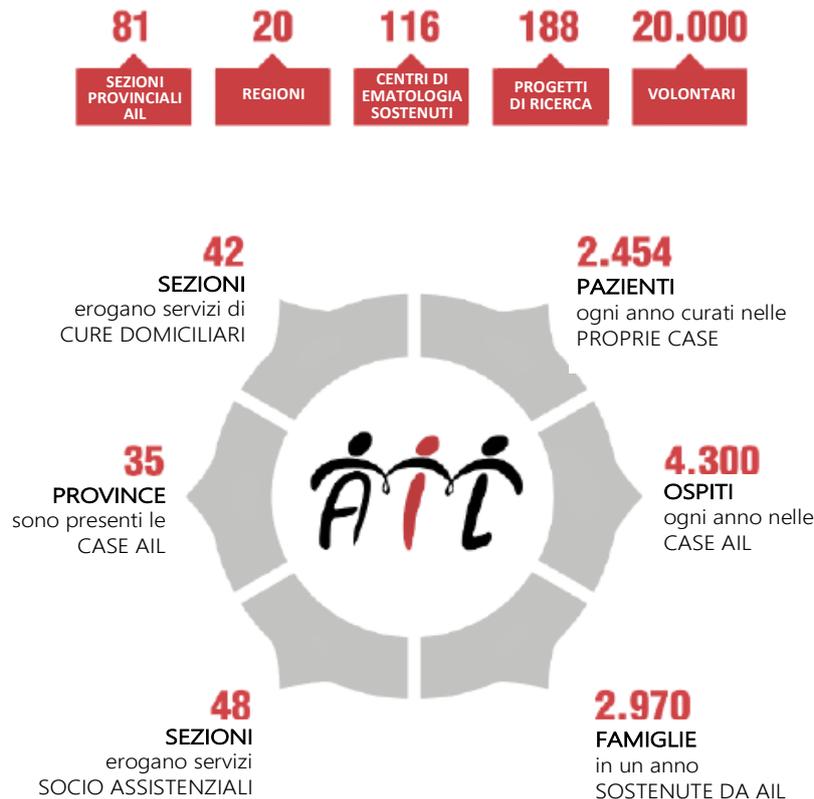
³ Vedi nota n.1.

⁴ AIL, *Audizione informale AIL nell'ambito dell'esame dei disegni di legge nn. 1346 e 1751 (infermiere di famiglia)*, 2020.

⁵ Vedi nota n.2.

2- L'ESPERIENZA DI AIL SULLE CURE DOMICILIARI: UNA RISPOSTA CONCRETA ALLE SFIDE EUROPEE

2.1- LA NOSTRA PRESENZA SUL TERRITORIO



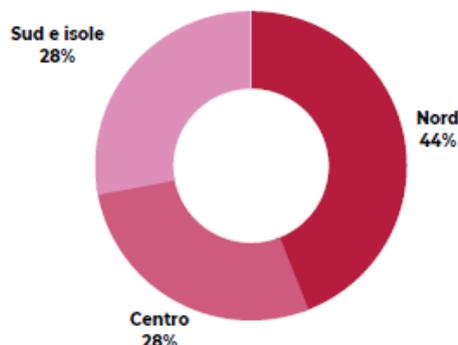
Fonte: AIL, Audizione informale AIL nell'ambito dell'esame dei disegni di legge nn. 1346 e 1751 (infermiere di famiglia), 2020.

AIL
è impegnata nell'erogazione
di cure domiciliari e
di servizi socio-assistenziali
per pazienti e familiari in
16 regioni,
con 42 Sezioni provinciali che
assicurano tali servizi



IL SERVIZIO DI
CURE DOMICILIARI AIL
COPRE L'80%
DELLE REGIONI ITALIANE

Per quanto attiene alla distribuzione territoriale, il Nord conta una maggiore concentrazione, con 18 Sezioni operative a fronte delle 24 attive nel Centro-Sud



Inoltre, AIL finanzia e favorisce l'erogazione del servizio di cure pediatriche a domicilio svolto da équipes altamente specializzate in partnership con l'AIEOP - Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica⁶ in 6 regioni, colmando l'assenza di Sezioni eroganti servizi di assistenza e cure domiciliari in Umbria e Abruzzo.

2.2 - IL PAZIENTE AL CENTRO DELLA CURA

AIL fornisce un grande ausilio al Sistema Sanitario Nazionale nel supporto alle famiglie con esigenze di cura e assistenza domiciliare, offrendo prestazioni diversificate finalizzate ad assistere il paziente e a limitare l'impatto negativo sul nucleo familiare (financial toxicity), rendendo loro più semplice la vita.

Sezioni territoriali che si sono distinte per il numero di pazienti presi in carico nel 2020

2019	2020	
2.862	2.274	i pazienti presi in carico*
43.289	33.709	gli accessi domiciliari
927	6.263	i cicli assistenziali
467	2.626	richieste di presa in carico

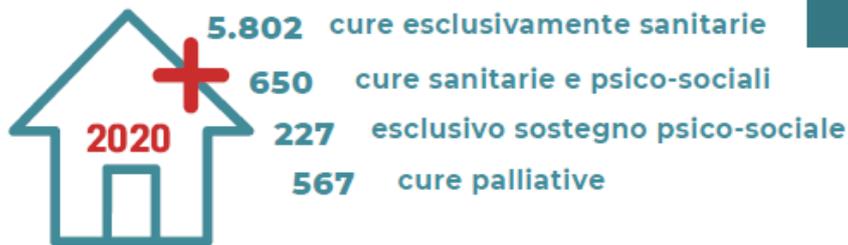
* Il dato si riferisce ai pazienti presi in carico durante l'anno corrente e a quelli che hanno iniziato a beneficiare del servizio nell'anno precedente ma sono ancora assistiti da AIL per l'anno in corso.

SEZIONE PROVINCIALE*	N. PAZIENTI PRESI IN CARICO
Bologna	219
Roma	188
Forlì- Cesena	137
Prato	132
Livorno	127

*Le Sezioni provinciali non rappresentate in figura viaggiano in un intervallo tra 7 e 93 pazienti presi in carico nel 2020

2.3 - TIPOLOGIE DI SERVIZI EROGATI

AIL da quasi trent'anni assiste i pazienti presso il loro domicilio con una serie di prestazioni che vanno dai servizi medici e infermieristici al supporto psicologico e sociale: nel 2020 sono state 5.802 le cure domiciliari esclusivamente sanitarie prestate dalle Sezioni AIL su tutto il territorio nazionale, a cui si aggiungono il sostegno psico-sociale domiciliare e le cure palliative.



TIPO DI SERVIZIO	N. SEZIONI PROVINCIALI CHE EROGANO IL SERVIZIO
Cure domiciliari esclusivamente sanitarie	27
Cure domiciliari sanitarie e psico-sociali	13
Cure palliative	12
Esclusivo sostegno psico-sociale domiciliare	9

Le prestazioni domiciliari nel 2020 sono svolte dalle Sezioni prevalentemente in maniera diretta, con un esiguo ricorso a strutture esterne pubbliche o private*.



*Il calcolo è stato effettuato sulla base delle 38 Sezioni che hanno risposto al quesito.



L'assistenza e la cura domiciliare svolti da AIL permettono ai pazienti di ricevere le cure necessarie per affrontare la malattia in un **contesto familiare e accogliente**, alternativo, laddove possibile, al ricovero ospedaliero. Tali interventi, inoltre, sono svolti a favore di coloro per cui il ricovero non è indispensabile o possibile, nonché a favore di chi è stato dimesso precocemente, contribuendo così a garantire loro **continuità assistenziale**.

I servizi erogati dalle Sezioni provinciali, oltre a **supportare il servizio sanitario nazionale** in termini di diminuzione dei posti letto occupati e di costi di assistenza, contribuiscono ad assicurare un **accesso equo all'assistenza sanitaria di qualità**, promuovendo allo stesso tempo la salute e il benessere mentale dei pazienti e dei loro caregiver.

17 PARTNERSHIPS FOR THE GOALS



Collaborazione con enti privati e sanità pubblica per la prestazione di cure domiciliari

Promozione della salute e del benessere mentale dei pazienti e delle loro famiglie mediante supporto psicologico

Erogazione di servizi di assistenza sanitaria di qualità ed eliminazione delle disuguaglianze

3 GOOD HEALTH AND WELL-BEING



Tali azioni contribuiscono concretamente al raggiungimento dei target 4 e 8 dell'SDG 3 dell'Agenda 2030 ONU e, laddove svolte in collaborazione con la struttura pubblica, sono coerenti con la richiesta dell'SDG 17 di sviluppare partnership intersettoriali per favorire progressi socialmente rilevanti.

2.4- IL RUOLO DELLE CURE DOMICILIARI NEL PERIODO DI EMERGENZA COVID-19

L'impegno di AIL acquisisce valore ulteriore in un periodo di emergenza epidemiologica come quello attuale: in assenza di cure domiciliari, infatti, i malati sarebbero maggiormente esposti al rischio di infezione al momento del trasporto e dell'attesa di ricevere il trattamento.

Tali prestazioni, pertanto, rispondono alle esigenze organizzative e cliniche da parte di ambulatori e Day Hospital di ridurre il più possibile l'accesso dei pazienti fragili o immunodepressi, per evitare la nascita di nuovi focolai infettivi particolarmente pericolosi per la categoria, garantendo allo stesso tempo una continuità terapeutica.



Attraverso lo svolgimento delle attività di cure domiciliari, che comprendono visite mediche, somministrazioni a casa di emotrasfusioni, farmaci antibiotici, antiemorragici, antidolorifici, antineoplastici (antitumorali n.d.r.), nonché visite infermieristiche e prelievi ematici, le Sezioni AIL hanno registrato i seguenti dati:

TIPO DI PRESTAZIONI	2019	2020
Numero annuo di emocomponenti trasfusioni a domicilio	10.172	10.834
Aspirati di sangue midollare a domicilio	2	12
Accessi domiciliari per emotrasfusioni	8.376	9.037
Somministrazioni singole parenterali di farmaci antineoplastici a domicilio	2.555	971
Prelievi per esami ematochimici di laboratorio	21.459	25.166
Nutrizioni parenterali a domicilio	503	252
Terapie parenterali antimicrobiche	2.627	1.151
Terapie parenterali di analgesici	1.092	341
Sedazioni palliative	74	86
Prestazioni mediche (inclusi gli accessi per emotrasfusioni)	17.993	21.968
Prestazioni infermieristiche (inclusi i prelievi)	29.973	23.621
Prestazioni psicologiche a domicilio	2.324	1.464
Prestazioni di carattere sociale a domicilio	441	465
Prestazioni di carattere riabilitativo a domicilio	489	596

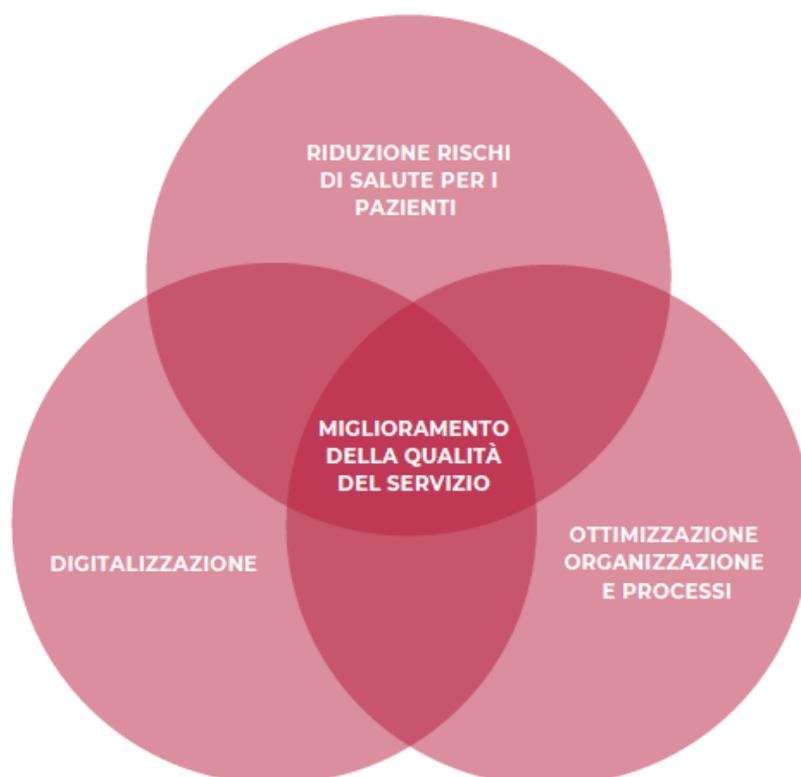
2.5- LE FIGURE ATTIVATE PER PRESTARE LE CURE DOMICILIARI

AIL dispone di équipe formate da figure altamente specializzate che, malgrado le difficoltà riscontrabili nel contesto pandemico, sono riuscite a dare sostegno ai pazienti e alle loro famiglie con grande professionalità.

Tra queste non solo medici, ma anche infermieri, terapisti, psicologi e altri professionisti sanitari che permettono di assistere il malato dal punto di vista fisico e psicologico, migliorandone il benessere e la salute mentale.

FIGURE ATTIVATE PER PRESTARE CURE DOMICILIARI	N. TOTALE ANNO 2020
Infermieri (dedicati a tempo pieno e parziale)	128
Medici (dedicati a tempo pieno e parziale)	78
Psicologi	21
Assistenti sociali e socio-sanitari	5
Terapisti della riabilitazione	3

2.6- L'ATTENZIONE DI AIL ALLA QUALITÀ DEL SERVIZIO EROGATO

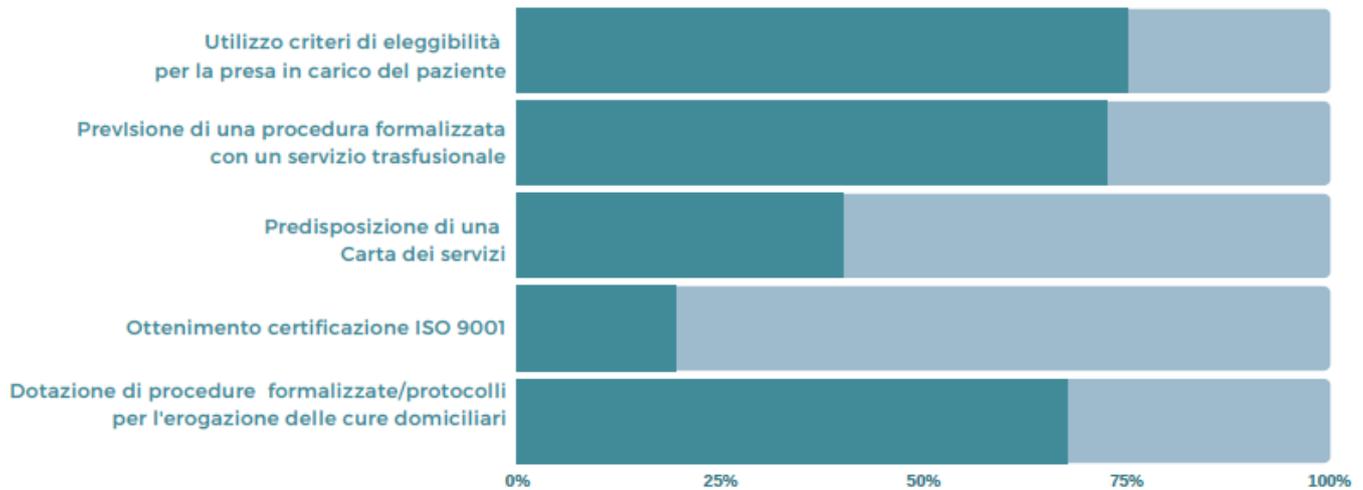


LE SEZIONI E LA RIDUZIONE DEI RISCHI DI SALUTE PER I PAZIENTI

L'erogazione di tutte le prestazioni e dei servizi di cura e assistenza comporta la gestione di complessità e di rischi, tra cui quelli inerenti alla salute dei pazienti.



ORGANIZZAZIONE E PROCESSI NELLE SEZIONI PROVINCIALI AIL*



*Il calcolo è stato effettuato sulla base delle 40 Sezioni che hanno risposto al quesito.

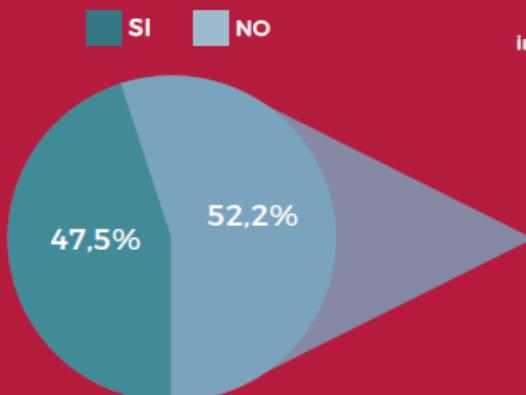
Per AIL è importante assicurare al paziente la presenza di un diario clinico, come dimostrano i numeri sulla presenza di cartelle cliniche domiciliari*...

- il **67,5%** delle Sezioni dispone di cartelle cliniche domiciliari
- il **52,5%** delle Sezioni segue degli standard per la conservazione delle cartelle
- il **52,5%** delle Sezioni segue degli standard per la conservazione delle cartelle

*Il calcolo è stato effettuato sulla base delle 40 Sezioni che hanno risposto al quesito.

...e in tale contesto la digitalizzazione diventa uno strumento per la messa a sistema delle informazioni inerenti la salute del paziente.

I dati afferenti ai pazienti vengono digitalizzati e conservati su supporto informatico?



Si ritiene necessario intraprendere in futuro un percorso di digitalizzazione?



Per quanto attiene ai processi di digitalizzazione, quasi la metà delle Sezioni che erogano cure domiciliari conservano i dati afferenti ai pazienti, ai percorsi di cura, alla cartella clinica su supporti informatici: tra quelle che non si avvalgono di tali strumenti per custodire queste informazioni, il 48% ritiene comunque necessario intraprendere in futuro un percorso di digitalizzazione.

3- LA CAPACITÀ DI GENERARE VALORE

3.1 - VALORE DELLE CURE DOMICILIARI IN AIL

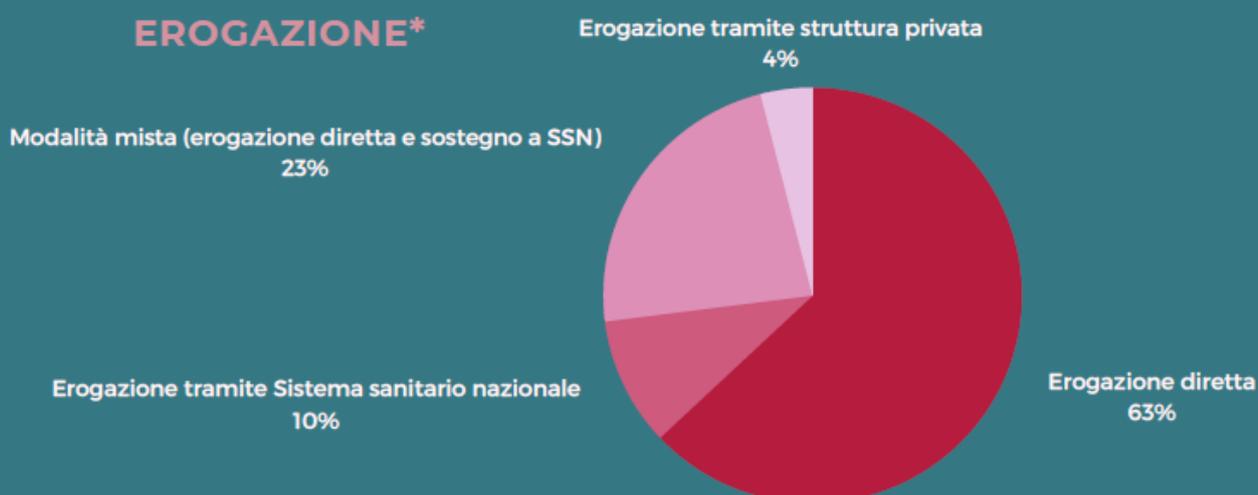
2.562.682 €

VALORE COMPLESSIVO DEL COSTO SOSTENUTO DALLE 42 SEZIONI COINVOLTE NELL'EROGAZIONE DELLE CURE DOMICILIARI SUL TERRITORIO NAZIONALE

TALE VALORE COMPRENDE:

- COSTO DEL PERSONALE STRUTTURATO
- COSTO DEL PERSONALE CONTRATTUALIZZATO AD HOC PER LE CURE (MEDICO INFERMIERISTICO E TECNICI)
- DISPOSITIVI DI PROTEZIONE INDIVIDUALE
- MATERIALE MEDICO DI CONSUMO
- UTILITY NECESSARIE E STRUMENTALI ALL'EROGAZIONE DELLE CURE

COSTI PER MODALITÀ DI EROGAZIONE*



*Il dato della ripartizione è approssimato in quanto non contiene i dati afferenti ad una Sezione per mancata comunicazione.

3.2 - I TRASFERIMENTI DI AIL NAZIONALE ALLE SEZIONI PER LE CURE DOMICILIARI

1.755.566 €

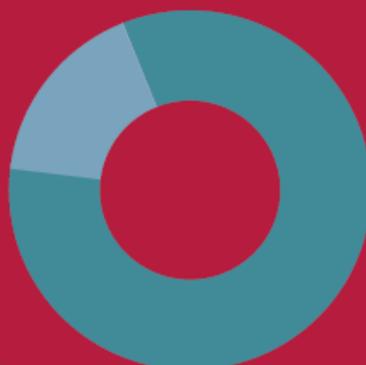
VALORE DEI TRASFERIMENTI COMPLESSIVI
RICEVUTI DALLE SEZIONI TERRITORIALI
PER L'EROGAZIONE DELLE
CURE DOMICILIARI

IL 17%
TRASFERITI DAL
SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

I servizi di cure domiciliari offerti da alcune Sezioni territoriali sono stati finanziati anche attraverso il Sistema Sanitario Nazionale, che nel 2020 ha erogato complessivamente contributi per

302.382 €

a supporto delle attività.



L'83%
TRASFERITI DA
AIL NAZIONALE

1.453.184 €

Sezioni territoriali
che hanno ricevuto
contributi dal
Servizio Sanitario
Nazionale

SEZIONE PROVINCIALE	AMMONTARE DEL CONTRIBUTO (€)
Lecce	90.385
Taranto	162.000
Palermo-Trapani	29.997
Firenze	20.000

807.116 €

Totale dei costi a carico delle
Sezioni AIL



DEI COSTI COMPLESSIVI PER
L'EROGAZIONE DI CURE DOMICILIARI

**L'INDICE D'EFFICACIA
DEL SERVIZIO DELLE
CURE DOMICILIARI È PARI A**

1,76

A FRONTE DI

1 €

INVESTITO NEL SERVIZIO DI CURE
DOMICILIARI DA PARTE DI AIL NAZIONALE,
LA FAMILY AIL È IN GRADO DI GENERARE

**UN VALORE SOCIALE
PARI A 1,76 €**

4- COME COSTRUIRE IL NOSTRO FUTURO

4.1- UN'ANALISI SWOT: PROSPETTIVE E OPPORTUNITÀ PER IL FUTURO DELLE NOSTRE CURE DOMICILIARI

Il lavoro svolto per la stesura della presente Valutazione di Impatto Sociale costituisce il punto di partenza per programmare le azioni da intraprendere in futuro, al fine di migliorare le prestazioni di AIL e offrire dei servizi sempre più coerenti con i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

L'indagine svolta mette in luce alcune criticità e offre degli spunti che sono stati analizzati e considerati in una prospettiva di crescita e di perfezionamento del servizio di erogazione di cura e assistenza domiciliare: per farlo è stata utilizzata l'analisi SWOT come strumento per la pianificazione strategica a supporto dei futuri processi decisionali.

Il risultato di tale analisi consiste in una matrice caratterizzata da quattro sezioni (Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats, rispettivamente: punti di forza, punti di debolezza, opportunità e minacce) comprendenti elementi esterni e interni, che rappresentano fattori di successo o di insuccesso dell'attività.

Lo scopo dell'analisi è quello di indagare sulle opportunità di sviluppo dei servizi erogati, attraverso la valorizzazione degli elementi di forza e l'intervento sulle debolezze dell'azione.



4.2- LE RACCOMANDAZIONI PER IL FUTURO

Le raccomandazioni fornite identificano gli elementi chiave da prendere in considerazione per delineare un percorso di crescita comune sulle policy di sviluppo sociale.

Le azioni sulle quali costruire il futuro si basano su:

1. impiego di risorse umane e finanziarie appropriate per garantire la fruibilità del servizio a tutti i richiedenti;
2. rafforzamento del coordinamento tra le Sezioni territoriali e AIL Nazionale al fine di garantire un'ottimale erogazione dei servizi a domicilio;
3. sviluppo di piani di assistenza multidisciplinari (sanitari e sociali) tra le diverse parti coinvolte;
4. sviluppo di piani di formazione professionale per le persone coinvolte nell'erogazione dei servizi di assistenza domiciliare;
5. rafforzamento del processo di monitoraggio degli standard di qualità del servizio offerto;
6. valorizzazione del ruolo dell'infermiere di famiglia, a seguito del riconoscimento da parte del Decreto Rilancio (D.L. n. 34/2020);
7. adozione di sistemi di misurazione circa il ruolo dei caregiver, capaci di rilevare capacità e bisogni di questa figura;
8. introduzione di strumenti di tutela per la sicurezza sociale degli infermieri di famiglia, che permettano agli stessi di rimanere sul mercato del lavoro tramite accordi di lavoro flessibili.

Alla stessa stregua, un percorso di crescita di tutta la family AIL richiede i seguenti miglioramenti:

- monitoraggio e rendicontazione puntuale dei servizi erogati dalle Sezioni;
- ottimizzazione e condivisione del cruscotto di indicatori comuni, attraverso i quali poter misurare e valutare la qualità del servizio;
- diffusione e scambio di buone pratiche sulle esperienze maturate in merito all'offerta dei servizi, prevedendo un confronto anche con le altre reti sociali, con cui progettare lo sviluppo di servizi comuni;
- presa in considerazione della necessità di creazione di posti di lavoro emersa dalle analisi condotte;
- possibilità di ampliare l'utilizzo di alcuni strumenti di finanziamento europeo, per promuovere il miglioramento delle competenze e per ampliare l'offerta dei servizi;
- scambio di informazioni con le autorità competenti per una migliore conoscenza dei bisogni e delle necessità da soddisfare, nonché per l'individuazione di soluzioni comuni.

Vogliamo dedicare un ringraziamento davvero speciale alla nostra dottoressa Nives Lombini e alle dottoresse Valeria Armenti, Silvia Baroni, Chiara Farnedi che nel difficile periodo della pandemia, non sono mai arretrate davanti alle enormi difficoltà, portando a domicilio dei malati il fondamentale supporto delle cure domiciliari ematologiche in tutta la nostra provincia, non lasciando indietro nessuno.



CURE DOMICILIARI

**AIL ASSOCIAZIONE ITALIANA CONTRO
LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA**

SOSTIENICI

BPER sede Forlì

IBAN: IT12Y0538713202000003068446

ccp: 528471

5x1000 C.F. 80102390582



Forlì-Cesena

**ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE - LINFOMI E MIELOMA**

**AIL Forlì-Cesena Odv - viale Roma, 88 - 47121 Forlì tel. 0543.782005
email: info@ailforlicesena.it - PEC: ailforlicesena@pec.it
www.ailforlicesena.it**